

## 原 著

地域における小児慢性疾患の  
市民グループが認識する実質的活動

Recognizing the Substantial Activities of Local Citizen's Groups for Children with Chronic Diseases

永田 真弓<sup>1)</sup>  
Mayumi Nagata宮里 邦子<sup>2)</sup>  
Kuniko Miyazato田中 義人<sup>3)</sup>  
Yoshito Tanaka

地域における小児慢性疾患の市民グループ活動を明らかにすることを目的に、研究協力を得た4市民グループの10名の役員に、市民グループの活動内容や活動への思い等についてインタビューを実施した。データから市民グループ活動に関わる部分について質的に分析した結果、役員が認識する実質的活動として【子どものありようを基点とした交流】【直面している課題の共有】【心温まる瞬間の体感】【即応した情報の提供】【環境への働き掛け】の5つのカテゴリーが抽出された。小児慢性疾患の市民グループ活動全体を把握するには、[交流のありようと医療との関係]が属性別、地区別、行事、通信という形式的活動にも影響を与えているという活動特性を理解していることが重要である。小児慢性疾患の子どもと家族に長期的に関わる医療チームや地域の保健・医療機関は、市民グループ活動に現われてくるニーズを的確に捉え、求められているケアを提供していくための市民グループとのパートナーシップが必要である。現状では、【直面している課題の共有】をもとに【即応した情報の提供】されているライフステージに合わせた顕在的課題への支援を充実させていくこと、【子どものありようを基点とした交流】の「交流のありようと医療との関係」からみえる潜在的課題としての遺族ケアやきょうだいへのケアを実践していくことの必要性が示唆された。

## Abstract

We carried out interviews with 10 officers of 4 citizen groups involved with chronic diseases of children to determine the activities of these citizen groups and to clarify the purpose of the group's activities in their local area. As a result of having analyzed data of the citizen groups' activities drawn from those substantial activities recognized as important by the officers, five categories of citizen group activities were determined. These were: exchanges initiated by the state of the child, sharing a heartwarming moment, readiness to provide appropriate information, sharing the problems faced, and dealing with issues about the environment around the child. However, according to related materials, formal activities were grouped by attribute, region, event, and communication. It is important to understand the overall activity characteristics; which include how the relation between the state of exchange and treatment may influence formal activities. In the long term, the medical team and the local institution concerned with the child and the family of the child with a chronic disease need to partner with the citizen group so that the child can attend an activity offered by the group. The need for further nursing practice was also suggest-

Received : February. 18, 2008

Accepted : March. 28, 2008

1) 横浜市立大学医学部看護学科

2) 熊本大学医学部保健学科

3) 広島大学大学院保健学研究科

ed. A prominent problem is matching the support available with the life stage of the child with the chronic disease. As well there is the issue of bereavement care for siblings and any others who potentially have the same problem.

## I はじめに

医療技術の向上に伴い、先天性疾患やかつては致命的とされた疾患を持つ子どもの多くが生命の危機から回避されるようになった。その一方で何らかの医療的ケアの継続が必要な子どもが増加<sup>1)</sup>している。また、入院期間の短縮、成人との混合病棟の増加<sup>2) 3)</sup>等治療環境も変化し、慢性的な健康障害を有する子どもは家庭・地域のなかで療養生活を送りながら成長し、成人している。しかし、我が国における病院から地域、小児期から成人期への支援体制は十分とはいえず、その検討が始められたばかりである。

地域の中での心理的社会的支援源<sup>4) 5)</sup>の1つに、慢性的な健康障害を有する子どもと家族を支える当事者・家族の会がある。「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」では、小児慢性疾患の子どもと家族の要望である「より良い医療」「安定した家庭」「積極的な社会参加」を実現していくために、慢性疾患を持つ子ども・当事者と家族の会と行政、医療機関、民間による社会支援活動の協同の必要性が提言された<sup>6)</sup>。

慢性疾患を持つ子ども・当事者と家族の会に関する報告は、会の概要や会員の体験談については多くあるが、看護実践の立場からその会を対象として包括的に捉えるとともに、具体的な協同あるいは支援の方策を検討したものは乏しい。わずかに、会の内側からその活動を捉えようとした研究は存在するが、これらは院内小児がんの親の会のように疾患や活動の場が院内に限定された会についての組織論的分析<sup>7)</sup>、あるいは難病を含め幅広く調査されたソーシャルワークの視点からの分析<sup>8)</sup>である。したがって、看護あるいは医療が当事者・家族の会とどのように協同していくのか、さらに小児慢性疾患を有する子どもや成人期を迎えている当事者、その家族への支援はどうあるべきかについてはほとんど示唆を得ていない。これらに関する示唆を得るためには、会の当事者、その家族からの視点でその実質的な活動を捉えることが必要であるが、そのような報告は皆無である。そこで、本研究では、小児慢性疾患の子ども・当事者と家族が生活し、通院あるいは入院する地域<sup>9)</sup>における小児慢性疾患の子どもと家族の市民グループ活動について市民グループ自身の視点からその活動を明確化し、看護実践の示唆を得ることとした。

## II 研究目的

X県という地域における小児慢性疾患を有する子どもと家族の市民グループがどのような活動をしているのかを市民グループ自身の視点から明らかにするとともに、その特性と意義を検討し、小児慢性疾患の子ども・当事者と家族への今後の看護実践について示唆を得ることである。

## III 用語の定義

本研究では、「小児慢性疾患」を小児慢性特定疾患治療研究事業や自立支援医療（育成医療）制度の対象となる疾患、「市民グループ」を当事者・一般市民・専門職者の協同を可能にする市民性<sup>10)</sup>を持つ当事者・家族の会として用いるものとする。

## IV 研究方法

### 1. 対象

X県内にある小児慢性疾患の子ども・当事者と家族の市民グループ（以後：小児慢性疾患の市民グループ）を対象とし、1) 小児慢性疾患の市民グループ活動について語ることのできる会員、2) 20歳以上、3) 研究協力に関して本人から文書による承諾が得られることの全ての条件を満たした研究対象者にインタビューを行った。

### 2. データ収集

X県内の難病団体関係者や医療関係者からの紹介を経て、小児慢性疾患の市民グループの代表や事務局に依頼書として、研究協力依頼、研究目的と方法、拒否や撤回の自由、守秘の約束、公表の仕方を記載したものを郵送した。同意の得られたグループから紹介された研究対象者には、インタビュー時に依頼書と同様の説明を口頭と文書で行い同意を得た。インタビューは、小児慢性疾患の市民グループ側の希望により難病団体関係者同席のもとで、教育機関や自治体で借りた個室において行った。活動内容や会に対する思い等小児慢性疾患の市民グループ活動について自由に話してもらった。面接時間は1人あたり約2時間とし、会話の内容から延長が必要とされた場合や研究対象者の希望がある場合に、時間や回数の延長を行った。インタビュー内容は許可を得てMDに録

音し、逐語録を作成する際に氏名や施設名等はイニシャルに変えデータとして使用した。また、研究対象者にはインタビューの前に活動の目的や内容等、市民グループのプロフィールを記載してもらった。そのプロフィールに加えて、会報や機関紙、小冊子、HP等からも市民グループ活動に関する情報を得てフィールドノートに記載した。会報や機関紙、小冊子は研究対象者が市民グループ活動を紹介するためにインタビュー時に持参したものを用いた。データ収集期間は、平成14年10月～平成15年7月で、インタビューには研究協力者1名につき1～2回、110～230分を費やした。

### 3. 分析

インタビュー内容の逐語録とフィールドノートのデータから主題である小児慢性疾患の市民グループ活動に関わる部分について、まず、意味が取れる最小単位を「コード」として取り出した。次いで共通するあるいは相違する要素や体験に留意しながら複数のコードを集約して「サブカテゴリー」とし、さらにそれらサブカテゴリーの内容をより抽象化しながら「カテゴリー」に分類した。分析は語りのデータを中心に行い、例えばインタビュー時に研究対象者が会報を用いて説明していた場合には、インタビュー内容を補足するデータとして、その記事の部分のフィールドノートのデータを分析に用いた。また、フィールドノートのデータはこのような直接的データとしてだけでなく、分析の際の参考資料として間接的にも用いた。

### 4. 信頼性と妥当性への配慮

データ収集および分析の過程は、小児保健あるいは母子看護領域の臨床経験とセルフヘルプ・グループ支援経験のある研究者3名で行った。データの解釈に迷うときには逐語録に戻るか資料と照らし合わせ、研究対象者が意図した意味や内容の理解と解明を目指し、カテゴリー化や記述化の段階では、研究者間の判断と解釈が一致を得るまで突き合わせを行った。また、小児慢性疾患の市民グループ活動の概要については各市民グループの役員に事実と異なる部分がないか確認した。

### 5. 倫理的配慮

計画の段階で、広島大学医学部保健学科看護学専攻倫理委員会の承認を得た(番号:6)。具体的な倫理的配慮としては、調査に協力を求める団体・個人には、研究参加の依頼と研究要旨の説明を行い、協力と承諾を確認した。その内容は、1) 研究への承諾は研究対象者、団体の自発的な意思によって同意を得るものである、2) 対象が承諾を拒否したために何らの不利益を生じないことを保証する、3) 得られたデータは匿名であり、個人的な情報としての結果は出ないこと、また研究以外での目的では

使用しない、4) 承諾後においても研究に対する質問や研究参加の取り消しができることとした。

## V 結果

### 1. 小児慢性疾患の市民グループと研究対象者の概要

研究協力は4つの小児慢性疾患の市民グループから得られ、これらの対象疾患は小児がん、小児慢性腎不全、小児心臓病、二分脊椎症であった。主にプロフィールから得られた小児慢性疾患の市民グループの概要を整理し、対象疾患、設立年、役員構成と会員、財源、地域の団体や全国組織との関係は表1に、活動内容については形態別に分類して表2に示した。電話相談以外の活動は年間スケジュールに組み込まれ、1～数回/年と定期的に行われていた。

研究対象者は全て役員で、小児慢性疾患の市民グループにおける役職は代表幹事1名、幹事7名、事務局2名で、活動年数は1～30年であった。研究対象者の対象疾患を有する子どもの状態は自宅療養5名、死亡5名であった。

### 2. 地域における小児慢性疾患の市民グループ活動

小児慢性疾患の市民グループ活動について分析した結果、その実質的活動として【子どものありようを基点とした交流】【直面している課題の共有】【心温まる瞬間の体感】【即応した情報の提供】【環境への働きかけ】の5つのカテゴリーが抽出された。次に、これらの主要な5つのカテゴリーについて記述する。【 】はカテゴリー、〔 〕はサブカテゴリー、＜ ＞はコード、象徴的な研究対象者の語りの部分を‘斜体’で示す。

#### 1) 【子どものありようを基点とした交流】

地域における小児慢性疾患の市民グループは、小児がん、小児慢性腎不全、小児心臓病、二分脊椎症といった同じ疾患や障害を持つ子ども・当事者、家族という＜同じ経験をしている仲間がいる場＞であり、電話等による入会申し込みの＜入会のためのルート＞といった〔仲間を繋ぐルート〕として活動していた。その〔仲間を繋ぐルート〕は、全国組織をもつAグループ、Cグループ、Dグループの場合に本部総会や研修会、地方青年交流会等の本部を通じた他の地域の会員との交流があった。また、キャンプ等の行事に学生や企業からのボランティアを募ることや一般市民からの相談を受けること等＜市民のなかに根を下ろす手立て＞として同じ経験をしている仲間以外の〔仲間を繋ぐルート〕でもあった。友人や知人からの紹介、全国組織を持つ市民グループでは本部からの紹介や連絡といった＜電話による問い合わせ＞、相談会や交流会に＜直接足を運ぶこと＞を通じた〔身近な相談窓口〕としての役割もあった。

また、講演会や勉強会、相談会、キャンプ等の活動



表1 地域における小児慢性疾患の市民グループの概要

市民グループ	A	B	C	D
対象疾患	小児がん	小児慢性腎不全	小児心臓病	二分脊椎症
目的	治療方法を学んだり、家族同士の交流で悩みを語りながら生活を支え合いながら自助努力をする	互いの情報交換の場として、教育を通して疾患を正しく理解し毎日の生活に自信を持つ	相互交流かつ、住みよい世の中をめざす	悩みや要求を出し合い、助け合って医療・教育・生活を向上させる為の運動を進める
設立(活動開始)	2002年(2001年)	2002年(1997年)	1973年	1977年
役員構成(人数)	親(8)看護教員(1) 小児科医師(1)	親(2) 小児科医師(1)	本人(1)親(8)	本人(2)親(5)
会員(本人)	77名(2名)	47名(19名)	200家族(190名)	78家族(78名)Y県含む
賛助会員	36名	40名	1名	20名
財源	年会費無料 寄付 財団の補助	年会費500円 寄付	年会費6,000円 バザー、寄付 財団の補助	年会費8,000円 バザー、寄付
地域難病団体 小児慢性特定疾患の連絡会	連携 参加	連携なし 参加	加盟 参加	加盟 参加
全国組織の設立年	1968年	なし	1963年	1974年(1999年改名)
支部数	15支部		50支部	37支部
会員数	3,300名		5,800家族	1,976名
機関紙	4回/年		12回/年	4~5回/年
出版物(種類)	小冊子: 病気別リーフレット(7) 療養の手引き(3) 支援に関するガイドライン(2) アンケート調査結果(1)		病気と制度の手引き(1) 学校生活の手引き(1) 管理ノート(2)	病気と生活の手引き(1) 病気と性の手引き(1) 管理ノート(1)
利用している主要な診療科	小児科、小児外科 疾患により脳神経外科、整形外科など	小児科・透析センター	胸部・心臓血管外科、小児科	脳神経外科、小児外科、泌尿器科、整形外科、リハビリテーション科
利用している主要な病院	県内3病院	県内1病院、県外1病院	県内2病院、県外2病院	県内24病院、県外10病院

は＜学習の場＞＜レクリエーションの場＞＜相談の場＞として、会報は＜行事の案内＞や＜仲間の近況や体験報告＞がある〔情報交換の場〕でもあった。様々な活動は治療中・治療終了後の家族の会（懇談会）や子どもを亡くした家族の交流会のように、＜子どもの属性による分類＞がなされていた。

‘やはり亡くした親の思いと今頑張っているお母様方の思いは違うんだということが、いろんな進めていく中で明らかになり……もうその時点で二つに分けましょうということで、（小グループに）名前がついて、亡くなったお母様方が集まって。（中略）結果が悪いわけですから亡くなったっていうのは、そしたら、全て、よしじゃないんですよねえ。それは医療に対して不満とか、不信があるわけなんですよ。’

活動歴の長いCグループとDグループの2グループでは、子どもの成長に合わせ＜発達段階別に交流＞しており、Cグループでは新たな小さな子どもをもつ家族の小グループが発生していた。また、Bグループでは透析を始めて長期になった子どもが多くなってきたことが発足のきっかけであり、Dグループでは家族同士から当事者同士への交流が増えて青年部が活性化する一方で、Cグループでは幼いころに手術ができなかった世代の青年たちが亡くなり青年部の活動ができにくくなっている状況にあるという〔交流のありようと医療との関係〕が語られた。

## 2) 【直面している課題の共有】

表2 地域における小児慢性疾患の市民グループの形態別活動内容

形態別活動内容	市民グループ	A	B	C	D
治療中・治療終了後の家族の会(懇談会)		○	○		
院内学級通学中の家族の交流会		○			
属性 年齢別相談会					○
青年交流会(本人の会)				○	○
子どもを亡くした家族の交流会		○			
地区 地区サークル(地区交流会)				○	○
総会・講演会(勉強会)		○	○	○	○
医療相談会		○			
一泊キャンプ(一泊医療相談会)			計画中	○	○
行事 レクリエーション(座談会)			○	○	○
バザー				○	○
慰霊祭					○
病院に慰問		○			
電話相談(個別相談)		○		○	○
通信 会報		○		○	○
HP		本部のみ		○	本部のみ

相談会や交流会、電話相談等の【子どものありようを基点とした交流】において、次のような【直面している課題の共有】がなされていた。ステロイドの副作用による外見の変化等に伴う学校での＜いじめの悩み＞、車椅子や松葉杖等を使用している子どもの入園・入学時の受け入れ、身体状況から階段が登れない等の治療後の復学時に生じる学校生活上における配慮のなさや設備の不足、長期入院時の高校留年等によ

る＜学習保障の困難さ＞、提出書類の誤りや記載内容の不備により特別児童扶養手当等の社会保障制度が認定がされない等の＜福祉制度の複雑さ＞、障害や病気を持ちながらの義務教育以降の教育の選択や就職等の＜自立への課題＞といった〔学校・社会生活における悩みや不安の表出〕があった。例えば＜いじめの悩み＞については次のような内容が語られた。

‘(下肢の麻痺や膀胱・直腸障害の程度は様々で) 松葉杖もなく装具の短下肢とか長下肢とか付けていることがあるんですが、そういうのを全然つけていなくて運動がしたいのにできない。かけっこがしたいのに遅いとかそういう方はやっぱりいじわるされたり、いじめられたり。変におしっこの方だけがパンパースしてたりとかするんですよね。尿取りパットだったり、それを友達に見られたり、男便所って大の方が一つしかないじゃないですか。女の方には入れないし、そこに入ると(中略)そんな自然現象なんだけど、あいつは大に行ってたとかいうね、元気な子たちの間でもなんかあるみたいで、だからそこに入ると病気の子ども言われたとか。ひどい子は小学校でパンパース野郎って言われたとか。’

治療中・治療後の薬剤の副作用や晩期障害、再発、術後の慢性的な疼痛、カテーテル感染を繰り返す等の＜合併症＞や病名や術後に生じる障害を聞かされていないこと、子どもへの病名や病状説明のタイミングといった＜病気説明の問題＞、疼痛で眠れない夜を過ごしてようやく眠れた朝方おはようと大きな声で入ってくる看護師、状態が良くないために点滴ルートが増えている最中に薬剤を投与するための結合部を確かめもせず安易に横にいる母親に尋ねる医師等＜ターミナル期における医療関係者の配慮のなさ＞といった〔病気や治療で発生している問題の投げ掛け〕があった。胎内にいる障害の子ども、あるいは障害のある子どもがいるなかで次にきょうだいを＜出産することに対する思い＞、病気で子どもを亡くした＜喪失＞といった〔精神的課題〕があった。

### 3) 【心温まる瞬間の体感】

【子どものありようを基点とした交流】にある交流会や様々な行事のなかでの会話を通じて、また会報に載せられている近況報告によって同じ境遇にあることや同じ悩みを持つ人がいることを確かめ、共感し合える仲間の存在が認識されていた。

‘やっぱり(子どもが)亡くなったというショックから人に話したいんだけど話して救われないんだけど、やはり近所の人ではだめだし、そういうことでMさんにちょっとお話を聞きたりとかしてそこがきっかけで、ずいぶん救われた思いがします。それで今日までずっと(笑)参加するだけで何も意見もあまり言わないんですけど、やっぱり来ることで本当に救われ

てると思いますね。’

このように市民グループの交流会などに＜来ることで救われる＞や＜会うことで気持ちが落ち着く＞＜人間味のある応答＞といった〔仲間としての安堵感〕が市民グループ活動にあった。それは同じ痛みがわかる人だからしゃべれるといった【直面している課題の共有】を通じて認識される場合もあった。電話相談や個別相談、医療相談等で〔不安材料の減少〕がなされること、病棟慰問活動を通じて入院中の子どもや家族だけでなく関係者やボランティアを含めて＜みんなが喜ぶ姿＞があることや、会報に載せたことが全国組織の機関紙に取り上げられる等の＜紹介される喜び＞といった〔認められることの喜び〕があった。

### 4) 【即応した情報の提供】

‘特別児童扶養手当とか身体障害者手帳とかいう制度があるからね。(中略)入会の電話がかかったときにはこのことは必ず……だけどまあ、だいたい症状聞いたら分かるからね、軽い人には言わないけど、これ貰えるなと思ったら手続きの方法を教えてね、それでやってるんです。メリットというか、会に入ってるのに知らなかったら貰い損なったとなったら、やっぱり、会の立場があるから(笑)だから絶対にこれだけは欠かさないように……’

電話相談や相談会等において役員は、＜社会福祉制度の手続き方法を伝える＞＜企業による治療旅費負担制度の紹介＞といった病院では〔伝わりにくい制度の紹介〕をしていた。また講演会や勉強会では医師から病気や治療の最新の知見についての解説や病児の育て方、Bグループのように看護師によるCAPD(連続携行式腹膜透析)療法の出口部のケア講習、栄養士による調理実習等の実技による＜医療情報の提供＞を行っていた。また講演会では、病院や全国組織本部のソーシャルワーカーによる社会福祉制度や当事者・家族会等をテーマとした講演、地域の小・中学校、教育委員会、院内学級等の教育関係者や当事者による就学問題や病弱児の生涯教育、入学・学校生活の準備や学校における医療的ケア等をテーマとした講演やシンポジウムが行われており、医療情報だけでなく＜福祉・教育に関する情報提供や問題提起＞がなされるという〔専門的知識・技術の提供〕が行われていた。その〔専門的知識・技術の提供〕は、全国組織を持つAグループ、Cグループ、Dグループでは本部の発行する小冊子や機関紙にも講演会や勉強会での内容と同様に、病気と治療、セルフケアの方法とトラブルの予防、家庭・学校生活のあり方と留意点、社会保障制度が子どもの発達段階に添って体系的に整理されていた。またグループに特徴的な内容としては、Aグループではターミナルケア、Cグループは災害時の対応、Dグループは性に関することがあった。さらに全国組織を持つグループが

専門医の協力を得て作成した＜管理ノートの配布＞がCグループ・Dグループにはあった。他の書籍と同様、役員が本部等から取り寄せてあるものを安価で提供する形となっていた。Cグループでは乳幼児期と小学生以上の2種類、Dグループでは母親の妊娠中から記録できるファイル型となっていた。どちらも病歴や検査結果が記入でき、ノートから経過が把握できるように工夫されていた。

会報や交流会等を通じて＜癒された図書の紹介＞＜職業訓練校から就職までのプロセス＞といった「体験を伝えること」が行われていた。全国組織にある機関紙でも青年部の当事者や家族の生の声が紹介され、セルフケアの体験談や日常生活用具の紹介等生活に密着した情報が掲載されていた。このように、【直面している課題の共有】を通して認知された病気や治療、社会生活、社会保障制度等の情報が【子どものありようを基点とした交流】を通じて提供されていた。

#### 5) 【環境への働きかけ】

電話相談や入会時の窓口となっている役員は、直面している課題に具体的なアドバイスをし、相談者が＜自立して動けるようにする＞だけでなく、必要に応じて学校や教育委員会等にくいっしょに出向く＞形をとっていた。

「車椅子の子がいて、学校に戻ると。(中略)学校が高台にあるからすり鉢状になってるわけですよ。上に校門があって、とんとんとんと下に降りていけなくちゃいけない。中が運動場っていう形ですから、違うわけですね、普通と。例えば手すり、スロープの問題だとか、それは教育委員会に言っていく。できるだけ私はお母さんを当事者を連れて行くようにしています。当事者が言うのが一番分かるわけですから。学校の事情も子どもの状態も。」

【環境への働きかけ】はこのように「個々への対応を通じて行う」だけでなく、例えばロボット犬の贈呈式に付き添い家族がシャワーを使用できるように願い出る等、機会を捉えながらの病院や学校、行政等に向けた「グループとしての取り組み」もあった。その取り組みには、病院、福祉事務所、保健所、教育委員会等への市民グループのポスター掲示や小冊子の提供といった＜関係者・機関への啓蒙＞もあった。また、＜将来的に解決したい課題＞としては、病院内では院内学級のない高等教育の保障や青年期にある子どもたちの成長発達を考慮した学生ボランティアや男性看護師の導入が入院中の子どもの環境として必要であること、地域社会で生活することに視点を置いた場合には【直面している課題の共有】のなかでも語られた「学校・社会生活における悩みや不安の表出」にあった学校や社会保障の問題があった。

X県内では小児慢性特定疾患治療研究事業に関連す

る疾患団体がまとまり、2002年に連絡会が発足していた。この連絡会には4つの小児慢性疾患の市民グループ全てが参加しており、小児慢性特定疾患治療研究事業の検討事項に対する関心が高かった。国に対しては＜本部との連携＞のなかで行政交渉等の社会的活動が行われ、市や県に対しては県内13グループにおける＜地域での協調＞によって要望活動が行われており、〔関係団体とまとまる〕ことによって病気や障害を持つ子どもの将来を保障するための【環境への働きかけ】がなされていた。

## VI 考察

地域における小児慢性疾患の市民グループ活動の特性とその意義、次にその活動を通じて得られる小児慢性疾患の子ども・当事者と家族への支援について検討する。

### 1. 市民グループの実質的活動と形式的活動

小児慢性疾患の市民グループ活動を全体を通してみると、【子どものありようを基点とした交流】にある様々な形態をもつ交流を通じて、【直面している課題の共有】【心温まる瞬間の体感】【即応した情報の提供】が行われており、これらの活動は相互に関連していた。例えば、治療中・治療終了後の家族の会では、〔病気や治療で発生している問題の投げ掛け〕といった【直面している課題の共有】をすることによって〔不安材料が減少〕し、〔仲間としての安堵感〕を体験するといった【心温まる瞬間の体感】があった。講演会を通じて病気や治療の最新の知見についての解説を聞き、【即応した情報の提供】を受けることによって、その時々〔不安材料が減少〕に向かっていた。また、市民グループ内の活動で解決されない課題については、【環境への働きかけ】によって、個人、市民、その他の組織を通じて課題解決への取り組みがなされていた。このように、地域における小児慢性疾患の市民グループは、形式としては属性別、地区別、行事、通信による活動を展開しているが、その実質では、【子どものありようを基点とした交流】【直面している課題の共有】【心温まる瞬間の体感】【即応した情報の提供】【環境への働きかけ】という活動をしていた。この実質としての活動から、小児慢性疾患の市民グループが体験・情報・考え方のまじわりやわかちあいを経て、自己選択や自己決定あるいは社会参加をし、ひとりだちやときはなちとしての自分への尊厳や社会への働きかけへと向かうというセルフヘルプ・グループとしての基本的要素<sup>8) 11) 12)</sup>を持っていることを確認した。

【子どものありようを基点とした交流】の〔交流のありようと医療との関係〕に示されているように、医療環境の変化に応じて小児慢性疾患を有する子どもの年齢や健康状態としてのありようは変化しており、その影響を



受けた形での交流へと変容していた点は、小児慢性疾患を対象とする市民グループの特徴といえる。その交流は主な年中行事となる総会・講演会（勉強会）と夏の一泊キャンプ（一泊医療相談会）とニーズによって多様化しており、子どもの発達段階に合わせた段階的な家族の交流の場から、Bグループ、Cグループ、Dグループのように青年部や本人の会の充実、その形成プロセスを助ける当事者の交流の場へと繋がる形へと広がっていた。これはセルフヘルプ・グループとしての特徴上、グループ自体が自立性の上に成り立つためにその自立性によってグループが解消することがある<sup>12)</sup>といわれるように、小児慢性疾患の市民グループの場合にはそのグループ内部において自立的な発生や解消という現象が起こっている可能性が考えられた。したがって、〔交流のありようと医療との関係〕が属性別、地区別、行事、通信という外見上の活動内容に影響を与えているという点を理解しながら、小児慢性疾患の市民グループの活動全体を把握していくことが重要である。

## 2. 小児慢性疾患の子ども・当事者と家族の潜在的・顕在的課題に対する支援

2002年に誕生した成育医療というライフサイクルとして捉えた医療体系、すなわち、受精卵から出発して、生殖、小児（乳児、幼児、学童）、思春期を経て、生殖世代となって次世代を生み出すというサイクルにおける心身の病態を包括的・継続的に診る医療<sup>13)</sup>は、現在の小児医療のなかの課題の1つである小児慢性疾患を持つ成人患者の増加<sup>14)</sup>に対応する手段ともいわれる。【子どものありようを基点とした交流】の〔交流のありようと医療との関係〕にあるように、医療に先駆けてライフサイクルに応じた交流形態をとり、市民グループがその支援を始めていたことを考えると、当事者の視点に本来のニーズがあることを再認識する。2007年には社会生活、福祉サービス、そして病気の症状と治療・セルフケアの3つのカテゴリーを縦軸、ライフステージを横軸にとったマトリックスに起こりうる出来事とその対処方法が挙げられた二分脊椎症ライフマップが作成された。医師が説明可能な範囲と立場の限界を相談や問い合わせのなかから実感し、病気や障害を持ちながら生きる人生を見通す必要があることを意図して作られている<sup>15)</sup>。【直面している課題の共有】にある「〔学校や社会生活における悩みや不安の表出〕〔病気や治療で発生している問題の投げかけ〕〔精神的課題〕」は、一方では病気と治療、セルフケアの方法とトラブルの予防、家庭・学校生活のあり方と留意点、社会保障制度といった「専門的知識・技術の提供」や青年部の声等の「体験を伝えること」として、【即応した情報の提供】がなされている中味である。前述のライフマップと同様に切実なニーズへの対応といえる。例えば、このライフマップや市民グループで提供されている内容

を参考に、小児慢性疾患それぞれの疾患の特徴に合わせたライフステージに応じたケアプログラムを検討・作成し、それを実践していくことは小児慢性疾患を有する子どもと家族の現状のニーズに見合う看護となるであろう。小児慢性疾患の市民グループから発信される有用な知識・技術から学び、その知識と技術を活用したケアを実践していくことによって、より多くの小児慢性疾患の子どもあるいは当事者と家族により良いケアが還元されるを考える。こうした市民グループに現れてくるニーズを的確に捉えたケアを実現するためには、市民グループと看護の双方が抱えている目標は究極的に子ども・当事者と家族のQOLの向上であり同質のものであることを確認し合い、パートナーシップを築いていくことが必要である。

現状の【子どものありようを基点とした交流】にある小児慢性疾患の市民グループの特性としての〔交流のありようと医療との関係〕には、形式的な活動内容（表2）に示されているような、AグループとCグループの交流の1つに子どもを亡くした家族が集まる場が存在する点である。この2グループの対象疾患は、治療成績の向上が著しいといわれる疾患群であるが、0～19歳までの死因別死亡総数<sup>16)</sup>の順位は悪性新生物、心疾患と続いており、未だ致命的な疾患である。ターミナル期における両親との十分な話し合いや傾聴、亡くなっていく子どもと過ごす十分な時間が両親ときょうだいのグリーフワークには必要であり、家族には治療に関わってきた医療チームが緩和ケアからグリーフケアまでを行うことが望ましいとされる<sup>18)</sup>。しかしながら、今回対象となった小児慢性疾患の市民グループの子どもたちが受診していた病院に遺族会は存在しなかった。また、今回のインタビューでは次のような子どもを亡くした家族のなかに、病院に近づくことすらできない親もいることが語られた。

‘(子どもを) 亡くした人も、もうとんでもない、大学病院なんかいきたくない、とんでもない、大学の前さえ通りたくない、病院の前も通りたくないって言う人もいらっしやる、実際。ですからそんな人たちに別にグループに入りなさいって言う必要もないし。あとはもう個人的に……’

<子どもの属性による分類>でも示されていたように、子どもを亡くした家族がその当事者同士だけで集まらなければならない心境にあることへの理解と配慮が求められている。子どもを亡くした家族が集うなかで繰り返されるグリーフワークもまた、自らの抱えるべき所を確認する作業<sup>17)</sup>である。このことは、市民グループ独自の活動を尊重していくことの重要性を示唆していると同時に、遺族がそのような心境に陥らないためにも治療を進めてきた医療チームの継続したケアが必要とされていることを示唆していると考えられる。遺された家族のなかにいる子ども、つまりきょうだいがPTSD<sup>19)</sup>や抑うつ気分<sup>20)</sup>等の

症状を呈しているという報告もある。きょうだいのための市民グループは全国的にも少ないことから、両親同様きょうだい健康的なグリーフワークを行えるよう支援していくことが重要である。この視点から交流活動を再見すると、きょうだい同士が交流する機会は設けられていない。小児慢性疾患の市民グループは子どもとその親への支援機関としての機能は備えているが、その同胞の病気や障害、治療、入院等によって大きな影響を受けているきょうだいへの支援機関<sup>21)</sup>として、自閉症やダウン症等の障害を持つ子どものきょうだいのように発展していないことが分かる。小児慢性疾患の家族への支援としてだけでなく、健康な子どもの成長発達を支えていくという意味においても医療・保健機関がきょうだいへのケアを実践するあるいは支援していくことの必要性が示唆された。

## VII 研究の限界と今後の課題

本研究で抽出された小児慢性疾患の市民グループ活動は、1地域の4グループという限られた範囲におけるものである。地域性、市民グループの歴史や対象疾患、活動方針等により、その活動の様相は多様になることが考えられる。したがって、地域における小児慢性疾患の市民グループ活動として、偏りが生じていることは否めない。また今回は、役員であり、小児慢性疾患の子どもの親が協力者であったため、役員ではない会員や子ども・当事者を通じた理解が必要である。さらに今後は市民グループへの専門職者、特に看護職者の関わりについても検討を重ねる必要がある。

## VIII まとめ

1. 小児慢性疾患の市民グループ活動について分析した結果、役員が認識する実質的活動として【子どものありようを基点とした交流】【直面している課題の共有】【心温まる瞬間の体感】【即応した情報の提供】【環境への働き掛け】が抽出された。
2. 「交流のありようと医療との関係」が属性別、地区別、行事、通信による形式的活動にも影響を与えているという活動特性を理解し、小児慢性疾患の市民グループの活動全体を把握することが重要である。
3. 小児慢性疾患の子どもと家族に長期的に関わる医療チームや地域の保健・医療機関は、市民グループ活動に現われてくるニーズを的確に捉え、求められているケアを提供していくための市民グループとのパートナーシップが必要である。現状では、【直面している課題の共有】をもとに【即応した情報の提供】されているライフステー

ジに合わせた顕在的課題への支援を充実させていくこと、【子どものありようを基点とした交流】の「交流のありようと医療との関係」からみえる潜在的課題としての遺族ケアやきょうだいへのケアを実践していくことの必要性が示唆された。

## 謝辞

お忙しいなか、本研究の主旨にご賛同くださり、貴重なお時間をさいてインタビューに応じてくださった研究対象者のみなさまと小児慢性疾患の市民グループのみなさま方に、心より感謝いたします。難病団体関係者の方には、研究への深いご理解によって、小児慢性疾患の市民グループと研究対象者のみなさまのご紹介だけでなく、お一人おひとりのインタビューにもご参加いただきましたことをお礼申し上げます。この研究は平成14年～17年度文部科学研究費の助成を受けた研究の一部であり、広島大学大学院保健学研究科修士論文の一部に加筆修正を加えたものである。なお、本研究の要旨は第13回日本小児看護学会学術集会で発表した。

## 引用文献

- 1) 荻原綾子：外来でのコンサルテーション活動，小児看護．26（3）：327-331，2003．
- 2) 筒井真優美：今、子どもの世界で何が起きているか，看護学雑誌．61（6）：528-532，1997．
- 3) 小池伝一，田中章子，杉山治代，他：小児専門病棟の変遷とそれに伴う課題，看護学雑誌．61（6）：533-537，1997．
- 4) 石本浩市，吉田雅子：小児がんのキャリアオーバー，小児看護．25（12）：1619-1622，2002．
- 5) 高橋俊子：在宅ケアに必要な社会資源の活用，20（2）：210-214，1997．
- 6) 小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会報告書．日本子ども資料年鑑：387-393，2003．
- 7) 井上玲子：小児がんの子どもを持つ親の会の活動の特性に関する研究，日本小児看護学会誌．12（2）：1-7，2003．
- 8) 岡知史：難病の子どもをもつ親の会，上智大学社会福祉研究平成7年度年報：25-52，1996．
- 9) 久保紘章：セルフヘルプ・グループとは何か．久保紘章，石川到覚（編），セルフヘルプ・グループの理論と展開．中央法規，東京：2-20，1999．
- 10) 石川到覚：セルフヘルプ・グループへの社会的支援．久保紘章，石川到覚（編），セルフヘルプ・グループの理論と展開．中央法規，東京：226-242，1999．
- 11) 岡知史：日本のセルフヘルプ・グループの基本的要



- 素「まじわり」「ひとりだち」「ときはなち」, 社会福祉学. 33 (1): 118-136, 1992.
- 12) 岡知史: セルフヘルプ・グループ. 星和書店, 東京, 1999
- 13) 柳澤正義: 成育医療, 日本医師会雑誌. 127 (7): 1078-1079, 2002.
- 14) 柳澤正義: 成育医療の概念とその背景, 小児看護. 25 (12): 1567-1570, 2002.
- 15) 鈴木信行: 二分脊椎症ライフマップ, 小児看護. 31 (2): 134-140, 2008.
- 16) 高野陽: IV. 保健・医療. 社会福祉法人恩賜財団星愛育会・日本子ども家庭総合研究所 (編), 日本子ども資料年鑑 2007. 中央法規, 東京: 112-115, 2007.
- 17) 若林一美: 分かちあうこと. 若林一美, 死別の悲しみを超えて. 岩波現代文庫, 東京: 161-196, 2000.
- 18) 小澤美和: グリーフケア医療者の立場から, 小児看護. 29 (12): 1651-1656, 2006.
- 19) Applebaum, DR, Burns BG: Unexpected childhood death; Post-traumatic stress disorder in surviving siblings and parents, Journal of Clinical Child Psychology. 22: 114-120, 1991.
- 20) Fanos JH, Nickerson BG: Long-term effect of sibling death during adolescence, Journal of Adolescent Research. 6: 70-82, 1991.
- 21) 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会東京都支部, きょうだいは親にはなれない……けれど ともに生きる PART2. ぶどう社, 東京, 1995.